



Ninni – Nimettömät, näkymättömät oireet terveydenhuollossa (2026–2027)

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Hyvä **terveydenhuollon ammattilainen**, Sinua pyydetään yhdessä työparisi kanssa osallistumaan Työterveyslaitoksen ja Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen tutkimukseen, jossa selvitetään pitkittyneiden kehollisten oireiden hoidon suunnitteluun kehitetyn arviointityökalun käyttöä terveydenhuollossa sekä potilaiden ja ammattilaisten kokemuksia sen käytöstä. Tutkimuksessa kehitetään ja otetaan käyttöön terveydenhuollossa moniammatillinen arviointityökalu, joka yhdistää lääkärin diagnostisen haastattelun sekä psykologin tai hoitajan psykososiaalisen arvioinnin. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja sinun mahdollista osuuttasi siinä.

Lue rauhassa tämä tiedote. Jos sinulla on kysyttävää, ota yhteyttä tutkimuksen vastuututkijaan tai muuhun tutkimushenkilökuntaan (yhteystiedot löytyvät asiakirjan lopusta).

Jos päätät osallistua tutkimukseen, sinua pyydetään antamaan erillinen suostumus joko paperilomakkeella tai sähköisellä kyselyllä.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueellinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta on antanut tutkimussuunnitelmalle puoltavan lausunnon.

Osallistumisen vapaaehtoisuus, keskeyttäminen ja suostumuksen peruuttaminen

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. Voit myös keskeyttää osallistumisesi tai peruuttaa jo annetun suostumuksesi tähän tutkimukseen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana ilman, että se vaikuttaa kohteluusi millään tavalla.

Halutessasi peruuttaa tutkimukseen osallistumisesi, ota yhteyttä vastuututkijaan, jonka yhteystiedot löytyvät tiedotteen lopusta.

Jos keskeytät tai perut osallistumisesi tutkimukseen, käytämme siihen asti kerättyä tietoa tutkimuksessa. Jos haluat, että emme käytä tietojasi tutkimuksessa, voit vastustaa henkilötietojesi käsittelyä. Tämä tarkoittaa, että tietojasi ei enää käytetä tutkimuksessa, vaan ne siirretään pysyvästi säilytykseen Työterveyslaitoksen arkistoon. Jo tehtyjä analyyseja ei kuitenkaan pystytä peruuttamaan.

Mitä tutkitaan ja miksi

Pitkittyneet keholliset oireet ovat yleisiä ja voivat heikentää toimintakykyä, työkykyä ja elämänlaatua. Pitkittyneissä oireissa potilaat eivät usein tule terveydenhuollossa kuulluksi ja kohdatuiksi jääden vaille riittävää tukea ja selitystä oireidensa taustatekijöistä, mikä voi johtaa syrjäytymiseen. Yksilölliset erot oireiden ilmenemisessä edellyttävät moniammatillista lähestymistä ja yksilöllisesti suunniteltua hoitoa ja tukea.

Tässä lääketieteellisessä tutkimuksessa kehitetään edelleen aiemmin toteutetussa DigiPimo-tutkimuksessa kehitettyä moniammatillista arviointityökalua ja muokataan sitä sopivaksi terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön. Arviointityökalu on tarkoitettu pitkittyneiden kehollisten oireiden yksilöllisen hoidon tarpeen arviointiin ja hoidon toteutuksen suunnitteluun. Työkalu koostuu kolmesta vastaanottotilanteesta: lääkärin haastattelu (1. vastaanotto), psykologin tai hoitajan haastattelu (2. vastaanotto) ja psykologin tai hoitajan kokonaistilanteen tapausjäsenitys (3. vastaanotto). Tavoitteena on, että työkalun ohjaamana terveydenhuollon ammattilaistyöpari saa mahdollisimman kattavan kuvan potilaan tilanteesta, jotta hoito voidaan suunnitella yksilöllisesti. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten työkalu saadaan toimivaksi terveydenhuollon käytännön työhön. Tutkimuksessa selvitetään potilaiden ja ammattilaisten kokemuksia työkalusta sekä sen käyttöä implementaation (hyväksyttävyyttä ja toteutettavuutta) ja vastaanotoilla tapahtuvan vuorovaikutuksen näkökulmista.

Tutkimus toteutetaan sellaisissa työterveyshuollon, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yksiköissä, joiden ammattilaiset ovat ilmaisseet kiinnostuksensa osallistua tähän tutkimukseen. **Näistä yksiköistä kutsutaan mukaan 5–15 terveydenhuollon ammattilaistyöparia (lääkäri ja psykologi tai hoitaja). Osallistujilta edellytetään suomen kielen taitoa, koska arviointityökalu ja sen koulutusmateriaalit ovat tällä hetkellä vain suomen kielellä.**

Miten tutkitaan

Tutkimukseen osallistuvat ammattilaiset saavat koulutuksen arviointityökalun käytöstä. Koulutus järjestetään etätapaamisina sisältäen 1) työkalun käyttöönottotapaamisen (kesto noin 1.5–2 tuntia), 2) omatoimista perehtymistä ja työkalun käyttöä potilastyössä sekä 3) seurantatapaamisen kertaukselle, kokemuksille ja kysymyksille (kesto noin 1.5–2 tuntia). Koulutus antaa valmiudet uuden arviointityökalun käyttöön potilasvastaanoilla, erityisesti potilailla, joilla on pitkittyneitä kehollisia oireita. Lisäksi ammattilaisilla on mahdollisuus osallistua etänä toteutettavaan yhteiseen työnohjaustapaamiseen.

Pyydämme ammattilaisia tunnistamaan tutkimukseen sopivat potilaat ja kertomaan heille tutkimuksesta (potilaan tutkimustiedote). Osallistumiseen suostuneet potilaat osallistuvat arviointityökalun vaiheiden mukaisesti seuraaville vastaanotoille: lääkärin puolistrukturoitu haastattelu sekä psykologin tai hoitajan haastattelu ja tapausjäsenitys. Potilasvastaanotot voivat toteutua lähi- tai etätapaamisina. Potilaat ja ammattilaiset vastaavat vastaanottojen jälkeen erillisiin kyselyihin, jotka käsittelevät heidän kokemuksiaan työkalun käytöstä. Lisäksi ammattilaiset täyttävät esitietokyselyn tutkimukseen osallistumisen alussa ja loppukyselyn kaikkien tutkimuspotilaiden jälkeen. Lisäksi kunkin koulutuskerran päätteeksi osallistujilta pyydetään sähköinen palaute.

Tallennamme arviointityökalun vaiheiden mukaiset vastaanottokäynnit, mikäli annat suostumuksesi siihen. Tallennusta tarvitaan vastaanotoilla tapahtuvan vuorovaikutuksen tutkimiseksi. Tutkimukseen on mahdollista osallistua myös ilman suostumista tallennukseen.

Milloin tutkimus tehdään

Tutkimus alkaa HUS:n tutkimuseettisen puollan ja tutkimusluvan saamisen jälkeen keväällä 2026 ja päättyy joulukuussa 2027. Terveystieteiden ammattilaisten koulutus arviointityökalun käytöstä toteutetaan kevästä 2026 alkaen. Tämän koulutuksen jälkeen ammattilaiset voivat aloittaa työkalun käytön valikoitujen, tutkimukseen osallistuvien potilaiden vastaanottokäynnillä.

Tutkimuksen on arvioitu kestävän kokonaisuudessa 20 kuukautta, mistä ajasta tutkittavien osuuden arvioidaan kestävän noin 1–2 kuukautta (potilaat) ja 12 kuukautta (terveydenhuollon ammattilaiset). Tutkimuksessa kerättävästä aineistosta laadittavat tieteelliset julkaisut toteutetaan vuosina 2028–2032.

Tutkimuksen toteuttaja ja rahoittaja

Tutkimuksen toteuttamisesta vastaavat Työterveyslaitos (PL 40, 00032 Työterveyslaitos) ja Jyväskylän yliopiston psykologian laitos. Työterveyslaitos ja Jyväskylän yliopisto omistavat tutkimuksessa kerättävän aineiston.

Aineistoja pääsevät käsittelemään vain Työterveyslaitoksen ja Jyväskylän yliopiston tutkimusryhmän jäsenet. Tutkijoita sitoo vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Tutkimuksen projektipäällikkö ja vastuututkija on Työterveyslaitoksen apulaisylilääkäri Aki Vuokko. Tutkimusta rahoittavat Kelan kuntoutuksen kehittämisrahoitus, Työterveyslaitos ja Jyväskylän yliopisto. Tutkijoille ja muulle henkilökunnalle ei makseta erillistä korvausta tutkimuksen tekemisestä.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja haitat

Osallistuessasi tutkimukseen pääset kokeilemaan ensimmäisten joukossa, miten uusi arviointityökalu toimii pitkittyneiden kehollisten oireiden yksilöllisen hoidon suunnittelussa. Pääset mukaan koulutuksiin, joista saat uutta ammatillista osaamista. Lisäksi autat meitä selvittämään työkalun hyötyjä ja käytettävyyttä sekä sitä, miten työkalusta saadaan toimiva terveydenhuollon arkikäyttöön.

Koulutukseen osallistuminen, kyselyihin vastaaminen sekä potilaiden rekrytointi mukaan tutkimukseen vievät sinulta jonkin verran aikaa. Vastaanottoyön tallentaminen voi tuntua oudolta, erityisesti jos vastaanotoilla käsitellään potilaalle herkkiä aiheita. Jos tallentaminen alkaa tuntua epämiellyttävältä sinusta tai potilaasta, voit aina keskeyttää tallennuksen.

Tutkittavien vakuutusturva ja korvaukset

Työterveyslaitoksella on voimassa oleva tutkimushenkilöiden vakuutus, joka korvaa mahdolliset tutkimukseen liittyvät henkilö- ja esinevahingot.

Tutkittavalle maksettavat haitta- ja kulukorvaukset

Tähän tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota tai korvauksia.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus (lyhyesti)

Tässä tutkimuksessa sovelletaan suomalaista tutkimus- ja henkilötietojen suojaa koskevaa lainsäädäntöä. Tutkijat ja muu tutkimushenkilöstö ovat sitoutuneet noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja tutkimuksen eettisiä ohjeita. Tarkempi kuvaus tutkimuksen oikeusperustasta on tämän tiedotteen lopussa.

Henkilötietojasi käsitellään tieteellistä tutkimustarkoitusta varten. Sinusta kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Kaikki tietojasi käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia. Lisää tietoa henkilötietojesi käsittelystä ja oikeuksistasi saat tämän tiedotteen lopusta.

Lisätiedot ja yhteyshenkilöt

Jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, voit olla yhteydessä tutkimuksen vastuututkijaan. Voit keskustella heidän kanssaan kaikista tutkimuksen aikana mieltäsi askarruttavista asioista.

Kysyttävää? Ota
yhteyttä meihin!



Aki Vuokko

apulaisylilääkäri
tutkimuksen vastuullinen johtaja
Työterveyslaitos
+358 30 474 2148
aki.vuokko@ttl.fi

Hanna Keränen

erikoislääkäri
varaprojektipäällikkö
Työterveyslaitos
+358 30 474 2119
hanna.keranen@ttl.fi

Tutustu hankkeeseen osoitteessa: www.ttl.fi/NINNI

RAHOITTAJAT:



Työterveyslaitos



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KUVAUS TUTKIMUKSESSA TAPAHTUVASTA HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYSTÄ JA SIIHEN LIITTYVÄT TUTKITTAVAN OIKEUDET

Rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjänä tutkimuksessa on Työterveyslaitos ja Jyväskylän yliopisto, jotka vastaavat tutkimuksen yhteydessä tapahtuvien henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta. Työterveyslaitos luovuttaa Jyväskylän yliopistolle pseudonymisoidun tutkimusaineiston tarkoittaen aineistoa, josta suorat tunnistetiedot on poistettu. Tutkimusrekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietoja. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Henkilötietojen käsittelyperuste

Henkilötietojen käsittelyperusteena on kliinisestä lääketutkimuksesta annetun lain 33 § mukaisesti keskeisten tutkimuksen suorittamiseen liittyvien käsittelytoimien osalta yleinen etu ja kansanterveyteen liittyvä yleinen etu (tietosuoja-asetuksen artiklat 6.1.e ja 9.2.i) sekä turvallisuusraportointiin ja muihin viranomaisille tehtäviin ilmoituksiin liittyen osalta lakisääteisen veloitteen noudattaminen ja kansanterveyteen liittyvä yleinen etu (tietosuoja-asetuksen artiklat 6.1.c ja 9.2.i).

Henkilötietojen käsittely

Tutkimuksessa henkilötietojasi käsittelevät ainoastaan tutkimusryhmään nimetyt henkilöt, joiden työtehtäviin niiden käsittely kuuluu.

Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietoja. Tällaisia tietoja ovat ammattilaisen nimi, ammattinimike, toimipaikka, puhelinnumero ja sähköpostiosoite sekä mahdollisilta äänitallenteilta kuuluva puheääni. Tutkittavien henkilöllisyyden tietää vain tutkimuksen henkilökunta, joka on salassapitovelvollinen. Kaikkia tutkimuksessa sinusta kerättäviä tietoja käsitellään ja analysoidaan tietojen keräämisen jälkeen koodattuina, joten tietojasi ei voida tunnistaa tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Tietojen koodaaminen tarkoittaa sitä, että nimesi ja muut tunnistetiedot poistetaan ja korvataan yksilöllisellä koodilla. Tämän jälkeen sinua koskevia tietoja ei voida tunnistaa ilman koodiavainta, jota säilytetään tietoturvallisesti erillään muusta aineistosta Työterveyslaitoksella. Tutkimuksen ulkopuolisilla henkilöillä ei ole pääsyä koodiavaimeen.

Tutkimuksessa kerätään henkilötietojasi seuraavista lähteistä: antamasi kirjallinen suostumus, alku-, loppu- ja palautekyselyt ja mahdolliset vastaanottokäyntien tallenteet.

Vastaanottokäyntien tallenteet muutetaan tekstitiedostoiksi. Käytämme tähän palveluntarjoajaa. Työterveyslaitoksella on sopimus palveluntarjoajan kanssa, ja henkilötietojen käsittelyn ehdoista ja vaatimuksista on sovittu. Palvelun tarjoajaa koskee salassapitovelvollisuus. Saat halutessasi lisätietoa palveluntarjoajasta tutkimuksen vastuhenkilöltä tai tietosuojavastaavalta. Tekstitiedostoista poistetaan tutkijoiden toimesta tunnistamisen mahdollistavat tiedot. Tulokset raportoidaan siten, ettei yksittäistä osallistujaa ole mahdollista tunnistaa.

Hankkeessa hyödynnetään Webropol -kysely- ja raportointisovellusta kyselyiden sähköisessä toteutuksessa. Webropolin henkilöstöllä ei ole pääsyä kyselyaineistoon ilman asiakkaan (eli Työterveyslaitoksen) teknistä lupaa.

Henkilötietojasi käsitellään tieteellistä tutkimustarkoitusta varten. Sinusta kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tässä tutkimuksessa käsitellään tieteellisessä tutkimustarkoituksessa myös erityisiä henkilötietoryhmiä. Kaikki tietojasi käsittelevät tahot ja henkilöt ovat salassapitovelvollisia. Tutkimusaineistoa ei tulla jatkohyödyntämään muussa tarkoituksessa.

Tutkimustulosten raportointi

Teemme aineistosta tieteellisiä julkaisuja ja muita tutkimukseen liittyviä julkaisuja kuten tiedotteita. Voimme antaa raportin työstä tutkimuksen rahoittajalle ja työpaikalle. Raportoimme tulokset siten, että yksittäisiä osallistujia ei ole mahdollista tunnistaa. Emme anna yksittäistä työntekijää tai potilasta koskevia tietoja terveydenhuollon yksiköille.

Henkilötietojen säilytys

Henkilötietojesi säilytysaikaa sääntelee lainsäädäntö sekä hyvä kliininen tutkimustapa. Henkilötietojesi säilytyksestä vastaa Työterveyslaitos. Hankkeessa digitaalisesti kerättyä aineistoa säilytetään Työterveyslaitoksen tietoturvalisessa tietokannassa. Työterveyslaitoksen tietojärjestelmät ovat palomureilla suojatut ja käyttöoikeudet vaativat tietohallinnon myöntämän käyttäjätunnuksen ja salasanan. Paperiaineistoa säilytetään Työterveyslaitoksen lukitussa tutkimusarkistossa. Kansallisarkisto on määrännyt Työterveyslaitoksen tieteellisen tutkimuksen henkilörekisterit pysyvästi säilytettäväksi. Siksi tutkimuksen päätyttyä säilytämme aineiston ja henkilötiedot pysyvästi Työterveyslaitoksen arkistossa.

Tutkittavan oikeudet

Sinulla on oikeus saada tietoa henkilötietojesi käsittelystä ja pyytää henkilötietojesi käsittelyn rajoittamista. Sinulla on myös oikeus tarkastaa tietosi ja pyytää niiden oikaisemista tai täydentämistä, jos esimerkiksi havaitset niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja. Sinulla on myös oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä. Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä näitä oikeuksia voidaan kuitenkin rajoittaa. Laki voi velvoittaa rekisterinpitäjän säilyttämään tutkimustietosi tietyn määräajan rekisteröidyn oikeuksista riippumatta. Laki sallii poikkeukset rekisteröidyn oikeuksista silloin, kun se on välttämätöntä tieteellisten tutkimustulosten ja tutkittavien turvallisuuden varmistamiseksi.

Voit milloin tahansa tiedustella, käsittelemmekö henkilötietojasi ja vaatia käsittelyn perustelua. Voit myös tiedustella, mistä olemme saaneet tietojasi ja mihin näytteitäsä ja tietojasi on luovutettu. Sinulla on oikeus saada tiedot maksutta ja kohtuullisessa ajassa (yhden kuukauden kuluessa pyynnöstä). Jos tietopyyntösi on hyvin laaja tai jostakin muusta perustellusta syystä tietojen kerääminen on erityisen aikaa vievää, voidaan määräaikaa pidentää enintään kahdella (2) kuukaudella. Määräajan jatkamisesta ja syystä ilmoitetaan sinulle.

Tietosuoja-asioissa suosittelemme ottamaan yhteyttä tutkimuksen vastuututkija Aki Vuokkoon ja Työterveyslaitoksen tietosuojavastaavaan (yhteystiedot löydät alta). Voimme toteuttaa oikeudet, jos meillä on tarpeeksi sellaista henkilötietoa, josta voimme tunnistaa sinut. Lisätietoa tietosuojasta:

<https://www.ttl.fi/tietosuoja/tieteellisten-tutkimusten-ja-kehittamishankkeiden-rekisterien-tietosuoja>

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679 tai tietosuojalakia (1050/2018). Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto, Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, PL 800, 00531 Helsinki. Puhelinvaihte: 029 566 6700, Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.f

Ota yhteyttä tarvittaessa

Jos sinulla on kysymyksiä tai haluat käyttää henkilötietoihin liittyviä oikeuksiasi, ota yhteyttä tutkimuksen vastuuhenkilöön tai tietosuojavastaavaan. Annamme mielellämme lisätietoja:

Rekisterinpitäjä

Työterveyslaitos
PL 40
00032 Työterveyslaitos
p. 030 4741 (vaihte)

Tutkimuksen vastuuhenkilö

Aki Vuokko, LT, apulaisylilääkäri
PL 40
00032 Työterveyslaitos
p. +358 30 474 2148
aki.vuokko@ttl.fi

Työterveyslaitoksen tietosuojavastaava

p. 030 474 2429
tsv@ttl.fi
<https://www.ttl.fi/tietosuoja>